

# besluit

In het verzoek van 14 maart 2024, 2024-0000220311, heeft Stichting Amsterdam UMC verzocht om autorisatie voor de systematische verstrekking van gegevens uit de basisregistratie personen in verband met erfelijkheidsadviesing en het informeren van familieleden van een patiënt bij geconstateerde erfelijke aandoeningen.

Gelet op de artikelen 3.1 en 3.3 van de Wet basisregistratie personen en artikel 39 van het Besluit basisregistratie personen wordt op dit verzoek als volgt besloten.

## Paragraaf 1. Begripsbepalingen

### Artikel 1

In dit besluit wordt verstaan onder:

- a. klinisch genetisch centrum: Stichting Amsterdam UMC;
- b. de Wet BRP: de Wet basisregistratie personen;
- c. het Besluit BRP: het Besluit basisregistratie personen;
- d. de basisregistratie personen: de basisregistratie personen, bedoeld in artikel 1.2 van de Wet BRP;
- e. de systematische verstrekking: de systematische verstrekking, bedoeld in artikel 1.1, onder g, van de Wet BRP;
- f. de systeembeschrijving: de systeembeschrijving, bedoeld in artikel 1 van het Besluit BRP;
- g. de persoonslijst: de persoonslijst, bedoeld in artikel 1.1, onder c, van de Wet BRP;
- h. de ingeschrevene: de ingeschrevene, bedoeld in artikel 1.1, onder e, van de Wet BRP;
- i. autorisatietabelregel: de tabel ten behoeve van de systematische verstrekking van gegevens, bedoeld in artikel 1.1, onder g, van de Wet BRP;
- j. de verstrekking van gegevens op verzoek: de verstrekking van gegevens, bedoeld in artikel 37, eerste lid, onder c, van het Besluit BRP, waarbij het aantal personen waarover informatie wordt verstrekt per verzoek ten hoogste tien bedraagt;

**Datum**

18 april 2024

**Kenmerk**

2024-0000215781

- k. de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens: de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties;
- l. adviesaanvrager: de ingeschrevene die patiënt is en het klinisch genetisch centrum heeft verzocht om een erfelijkheidsonderzoek uit te voeren;
- m. het erfelijkheidsonderzoek: het totale zorgtraject dat een adviesaanvrager doorloopt om duidelijkheid te krijgen over een eventuele erfelijke aanleg voor een ziekte;
- n. stamboom: het schema met verwantschapsrelaties van verschillende generaties dat wordt opgesteld om het erfelijkheidsonderzoek uit te voeren;
- o. erfelijkheidsadvies: het advies over de uitkomst van het erfelijkheidsonderzoek;
- p. contactpersoon: de persoon die door de adviesaanvrager is aangewezen om het erfelijkheidsadvies te ontvangen in het geval de adviesaanvrager overlijdt voordat het erfelijkheidsonderzoek is afgerond;
- q. de Richtlijn: de Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen van 27 september 2019 opgesteld en gepubliceerd door de Vereniging Klinische Genetica Nederland;
- r. at-risk familieleden: familieleden waarvan uit het erfelijkheidsonderzoek blijkt dat zij een dusdanige kans op de erfelijke aanleg voor de aandoening die in de familie voorkomt dat zij hierover geïnformeerd dienen te worden, zoals beschreven in de Richtlijn.

## **Paragraaf 2. De verstrekking van gegevens op verzoek aan het klinisch genetisch centrum**

### **Artikel 2**

1. Aan het klinisch genetisch centrum wordt op zijn verzoek een gegeven verstrekt dat is vermeld op de persoonslijst van een ingeschrevene, indien het een gegeven betreft dat is opgenomen in bijlage I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII bij dit besluit.
2. Het klinisch genetisch centrum verzoekt om de gegevens die zijn opgenomen in bijlage I, indien de het verzoek gericht is op de verstrekking van gegevens over een ingeschrevene die een adviesaanvrager is en de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor de uitvoering van het erfelijkheidsonderzoek.
3. Het klinisch genetisch centrum verzoekt om de gegevens die zijn opgenomen in bijlage II, indien het verzoek gericht is op de verstrekking van gegevens over een ingeschrevene die een ouder van de adviesaanvrager is en de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor de uitvoering van het erfelijkheidsonderzoek.
4. Het klinisch genetisch centrum mag om de gegevens die zijn opgenomen in bijlage III verzoeken, indien het verzoek gericht is op de verstrekking van gegevens over een ingeschrevene die een grootouder van de

adviesaanvrager is en de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor de uitvoering van het erfelijkheidsonderzoek.

5. Het klinisch genetisch centrum verzoekt om de gegevens die zijn opgenomen in bijlage IV, indien het verzoek gericht is op de verstrekking van gegevens over een ingeschrevene die kind, (half)broer, (half)zus, oom of tante van de adviesaanvrager is en de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor de uitvoering van het erfelijkheidsonderzoek.
6. Het klinisch genetisch centrum verzoekt, in aanvulling op de gegevens die zijn opgenomen in bijlage III, om de gegevens over een grootouder van de adviesaanvrager die zijn opgenomen in bijlage V, indien:
  - a. tijdens de uitvoering van het erfelijkheidsonderzoek naar voren komt dat deze grootouder een voor het onderzoek relevante erfelijke ziekte heeft of heeft gehad, en
  - b. de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor het erfelijkheidsonderzoek.
7. Het klinisch genetisch centrum verzoekt, in aanvulling op de gegevens die zijn opgenomen in bijlage IV, om de gegevens over een kind, (half)broer, (half)zus, oom of tante van de adviesaanvrager die zijn opgenomen in bijlage VI, indien:
  - a. tijdens de uitvoering van het erfelijkheidsonderzoek naar voren komt dat dit familielid van de adviesaanvrager een voor het onderzoek relevante erfelijke ziekte heeft of heeft gehad, en
  - b. de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor het erfelijkheidsonderzoek.
8. Het klinisch genetisch centrum verzoekt om de gegevens die zijn opgenomen in bijlage III, indien:
  - a. het verzoek gericht is op de gegevensverstrekking over een ingeschrevene die een ouder van een familielid is dat opgenomen is in de stamboom van de adviesaanvrager waarvan tijdens de uitvoering van het erfelijkheidsonderzoek naar voren komt dat dit familielid een voor het onderzoek relevante erfelijke ziekte heeft of heeft gehad, en
  - b. de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor het erfelijkheidsonderzoek.
9. Het klinisch genetisch centrum verzoekt om de gegevens die zijn opgenomen in bijlage IV, indien:
  - a. het verzoek gericht is op de gegevensverstrekking over een ingeschrevene dat een kind, (half)broer en (half)zus van een familielid is dat opgenomen is in de stamboom van de adviesaanvrager waarvan tijdens de uitvoering van het erfelijkheidsonderzoek naar voren komt dat dit familielid een voor het onderzoek relevante erfelijke ziekte heeft of heeft gehad, en
  - b. de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor het erfelijkheidsonderzoek.

**Datum**

18 april 2024

**Kenmerk**

2024-0000215781

10. Het klinisch genetisch centrum verzoekt om een gegeven dat is opgenomen in bijlage VII, indien:
  - a. het verzoek gericht is op de verstrekking van gegevens over een ingeschrevene die een de adviesaanvrager is, en
  - b. de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor het informeren van de adviesaanvrager over de voortgang van het erfelijkheidsonderzoek en het erfelijkheidsadvies.
11. Het klinisch genetisch centrum verzoekt om een gegeven dat is opgenomen in bijlage VIII, indien:
  - a. het verzoek gericht is op de verstrekking van gegevens over de ingeschrevene die een contactpersoon is en de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor het informeren van de contactpersoon over het erfelijkheidsadvies in het geval de adviesaanvrager is overleden voordat het erfelijkheidsonderzoek is afgerond; of
  - b. het verzoek gericht is op de verstrekking van gegevens over een of meer ingeschrevenen die at-risk familieleden zijn en de verstrekking van gegevens noodzakelijk is voor het informeren van deze familieleden overeenkomstig de Richtlijn.
12. Aan het klinisch genetisch centrum worden geen gegevens verstrekt, indien een of meer van de gegevens waarvan het klinisch genetisch centrum bij zijn verzoek gebruik heeft gemaakt, niet is opgenomen in bijlage I, II, III, IV, V, VI, VII of VIII bij dit besluit.

### **Paragraaf 3. Overige verstrekkingen aan het klinisch genetisch centrum**

#### **Artikel 3**

1. De verstrekking van gegevens aan het klinisch genetisch centrum die op grond van dit besluit plaatsvindt, bevat geen gegeven waarbij "indicatie onjuist dan wel strijdigheid met de openbare orde" is vermeld.
2. Indien aan het klinisch genetisch centrum gegevens worden verstrekt van een persoonslijst waarvan de bijhouding is opgeschort, bevat de verstrekking tevens de gegevens omtrent de reden en de datum van de opschorting, alsmede, voor zover deze gegevens zijn opgenomen op de persoonslijst, gegevens over de verificatie en de aanlevering van de verstrekte gegevens.
3. Bij de afvoering van een persoonslijst uit de basisregistratie personen worden aan het klinisch genetisch centrum, indien de code "fout" als omschrijving reden opschorting bijhouding op de persoonslijst is vermeld en de afnemersindicatie als actuele aanduiding bij de persoonslijst is vermeld, de volgende gegevens verstrekt:
  - a. A-nummer persoon;
  - b. omschrijving reden opschorting bijhouding;

- c. datum opschorting bijhouding.

## **Paragraaf 4. Slotbepalingen**

### **Artikel 4**

1. Het klinisch genetisch centrum verstrekt aan de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties onverwijld alle nieuw gebleken informatie die betrekking heeft op hetgeen geregeld is in dit besluit.
2. Deze informatie betreft in ieder geval wijzigingen in:
  - a. de taak of de wijze van uitvoering van de taak van het klinisch genetisch centrum;
  - b. de regelgeving ten aanzien van de taak of de wijze van uitvoering van de taak van het klinisch genetisch centrum;
  - c. de gegevens uit de basisregistratie personen die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van de taak van het klinisch genetisch centrum.

### **Artikel 5**

Dit besluit treedt in werking met ingang van 1 mei 2024.

Het besluit en de bijlagen bij het besluit worden gepubliceerd in de Staatscourant.

's-Gravenhage, 18 april 2024

De staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties,  
Digitalisering en Koninkrijksrelaties  
namens deze,

Fred Jacob  
*Directeur Uitvoering*

### **Bezwaar**

Belanghebbenden kunnen binnen zes weken na bekendmaking van dit besluit daartegen per brief bezwaar maken bij de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, Postbus 10451, 2501 HL Den Haag. Het bezwaarschrift moet zijn ondertekend, voorzien zijn van een datum alsmede de naam en het adres van de indiener en dient vergezeld te gaan van de gronden waarop het bezwaar berust en, zo mogelijk, een afschrift van het besluit waartegen het bezwaar is gericht.

## **BIJLAGE I      Adviesaanvrager**

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit.

<b>RUBRIEK</b>	<b>OMSCHRIJVING</b>
<b>01</b>	<b>PERSOON</b>
01.01.10	A-nummer persoon
01.01.20	Burgerservicenummer persoon
01.02.10	Voornamen persoon
01.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam persoon
01.02.40	Geslachtsnaam persoon
01.03.10	Geboortedatum persoon
01.03.20	Geboorteplaats persoon
01.03.30	Geboorteland persoon
01.04.10	Geslachtsaanduiding
<b>02</b>	<b>OUDER1</b>
02.01.10	A-nummer ouder1
02.02.10	Voornamen ouder1
02.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder1
02.02.40	Geslachtsnaam ouder1
02.03.10	Geboortedatum ouder1
02.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder1
<b>52</b>	<b>OUDER1</b>
52.01.10	A-nummer ouder1
52.02.10	Voornamen ouder1
52.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder1
52.02.40	Geslachtsnaam ouder1
52.03.10	Geboortedatum ouder1
52.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder1
<b>03</b>	<b>OUDER2</b>
03.01.10	A-nummer ouder2
03.02.10	Voornamen ouder2
03.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder2
03.02.40	Geslachtsnaam ouder2
03.03.10	Geboortedatum ouder2
03.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder2
<b>53</b>	<b>OUDER2</b>
53.01.10	A-nummer ouder2

**Datum**  
18 april 2024  
**Kenmerk**  
2024-0000215781

53.02.10 Voornamen ouder2  
53.02.30 Voorvoegsel geslachtsnaam ouder2  
53.02.40 Geslachtsnaam ouder2  
53.03.10 Geboortedatum ouder2  
53.62.10 Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder2

**06 OVERLIJDEN**

06.08.10 Datum overlijden

**07 INSCHRIJVING**

07.69.10 Gemeente waar de persoonskaart zich bevindt  
07.70.10 Indicatie geheim  
07.87.10 PK-gegevens volledig meegeconverteerd

**08 VERBLIJFPLAATS**

08.09.10 Gemeente van inschrijving  
08.11.70 Woonplaatsnaam

**09 KIND**

09.01.10 A-nummer kind  
09.02.10 Voornamen kind  
09.02.30 Voorvoegsel geslachtsnaam kind  
09.02.40 Geslachtsnaam kind  
09.03.10 Geboortedatum kind

## **BIJLAGE II Ouder van adviesaanvrager**

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit.

<b>RUBRIEK</b>	<b>OMSCHRIJVING</b>
<b>01</b>	<b>PERSOON</b>
01.01.10	A-nummer persoon
01.02.10	Voornamen persoon
01.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam persoon
01.02.40	Geslachtsnaam persoon
01.03.10	Geboortedatum persoon
01.03.20	Geboorteplaats persoon
01.03.30	Geboorteland persoon
01.04.10	Geslachtsaanduiding
<b>02</b>	<b>OUDER1</b>
02.01.10	A-nummer ouder1
02.02.10	Voornamen ouder1
02.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder1
02.02.40	Geslachtsnaam ouder1
02.03.10	Geboortedatum ouder1
02.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder1
<b>52</b>	<b>OUDER1</b>
52.01.10	A-nummer ouder1
52.02.10	Voornamen ouder1
52.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder1
52.02.40	Geslachtsnaam ouder1
52.03.10	Geboortedatum ouder1
52.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder1
<b>03</b>	<b>OUDER2</b>
03.01.10	A-nummer ouder2
03.02.10	Voornamen ouder2
03.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder2
03.02.40	Geslachtsnaam ouder2
03.03.10	Geboortedatum ouder2
03.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder2
<b>53</b>	<b>OUDER2</b>
53.01.10	A-nummer ouder2
53.02.10	Voornamen ouder2



**Datum**

18 april 2024

**Kenmerk**

2024-0000215781

53.02.30 Voorvoegsel geslachtsnaam ouder2  
53.02.40 Geslachtsnaam ouder2  
53.03.10 Geboortedatum ouder2  
53.62.10 Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder2

**06 OVERLIJDEN**

06.08.10 Datum overlijden

**07 INSCHRIJVING**

07.69.10 Gemeente waar de persoonskaart zich bevindt  
07.70.10 Indicatie geheim  
07.87.10 PK-gegevens volledig meegeconverteerd

**08 VERBLIJFPLAATS**

08.09.10 Gemeente van inschrijving  
08.11.70 Woonplaatsnaam

**09 KIND**

09.01.10 A-nummer kind  
09.02.10 Voornamen kind  
09.02.30 Voorvoegsel geslachtsnaam kind  
09.02.40 Geslachtsnaam kind  
09.03.10 Geboortedatum kind

## **BIJLAGE III Grootouder van adviesaanvrager en ouders van familielid dat relevante (erfelijke) ziekte heeft gehad**

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit.

<b>RUBRIEK</b>	<b>OMSCHRIJVING</b>
<b>01</b>	<b>PERSOON</b>
01.01.10	A-nummer persoon
01.02.10	Voornamen persoon
01.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam persoon
01.02.40	Geslachtsnaam persoon
01.03.10	Geboortedatum persoon
01.03.20	Geboorteplaats persoon
01.03.30	Geboorteland persoon
01.04.10	Geslachtsaanduiding
<b>06</b>	<b>OVERLIJDEN</b>
06.08.10	Datum overlijden
<b>07</b>	<b>INSCHRIJVING</b>
07.69.10	Gemeente waar de persoonskaart zich bevindt
07.70.10	Indicatie geheim
07.87.10	PK-gegevens volledig meegeconverteerd
<b>08</b>	<b>VERBLIJFPLAATS</b>
08.09.10	Gemeente van inschrijving
08.11.70	Woonplaatsnaam
<b>09</b>	<b>KIND</b>
09.01.10	A-nummer kind
09.02.10	Voornamen kind
09.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam kind
09.02.40	Geslachtsnaam kind
09.03.10	Geboortedatum kind

**BIJLAGE IV Kind van adviesaanvrager, broer/zus van adviesaanvrager, oom/tante van adviesaanvrager, kind van familielid dat relevante (erfelijke) ziekte heeft gehad en broer/zus van familielid dat relevante (erfelijke) ziekte heeft gehad**

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit.

<b>RUBRIEK</b>	<b>OMSCHRIJVING</b>
<b>01</b>	<b>PERSOON</b>
01.01.10	A-nummer persoon
01.02.10	Voornamen persoon
01.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam persoon
01.02.40	Geslachtsnaam persoon
01.03.10	Geboortedatum persoon
01.03.20	Geboorteplaats persoon
01.03.30	Geboorteland persoon
01.04.10	Geslachtsaanduiding
<b>02</b>	<b>OUDER1</b>
02.01.10	A-nummer ouder1
02.02.10	Voornamen ouder1
02.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder1
02.02.40	Geslachtsnaam ouder1
02.03.10	Geboortedatum ouder1
02.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder1
<b>52</b>	<b>OUDER1</b>
52.01.10	A-nummer ouder1
52.02.10	Voornamen ouder1
52.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder1
52.02.40	Geslachtsnaam ouder1
52.03.10	Geboortedatum ouder1
52.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder1
<b>03</b>	<b>OUDER2</b>
03.01.10	A-nummer ouder2
03.02.10	Voornamen ouder2
03.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder2
03.02.40	Geslachtsnaam ouder2
03.03.10	Geboortedatum ouder2
03.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder2

**Datum**  
18 april 2024

**Kenmerk**  
2024-0000215781

**53**

**OUDER2**

53.01.10 A-nummer ouder2  
53.02.10 Voornamen ouder2  
53.02.30 Voorvoegsel geslachtsnaam ouder2  
53.02.40 Geslachtsnaam ouder2  
53.03.10 Geboortedatum ouder2  
53.62.10 Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder2

**06**

**OVERLIJDEN**

06.08.10 Datum overlijden

**07**

**INSCHRIJVING**

07.69.10 Gemeente waar de persoonskaart zich bevindt  
07.70.10 Indicatie geheim  
07.87.10 PK-gegevens volledig meegeconverteerd

**08**

**VERBLIJFPLAATS**

08.09.10 Gemeente van inschrijving  
08.11.70 Woonplaatsnaam

**BIJLAGE V      Extra gegevens grootouder van  
adviesaanvrager indien deze een relevante  
(erfelijke) ziekte heeft gehad of wanneer dit  
anderszins noodzakelijk is voor het  
erfelijkheidsonderzoek**

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit.

<b>RUBRIEK</b>	<b>OMSCHRIJVING</b>
<b>02</b>	<b>OUDER1</b>
02.01.10	A-nummer ouder1
02.02.10	Voornamen ouder1
02.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder1
02.02.40	Geslachtsnaam ouder1
02.03.10	Geboortedatum ouder1
02.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder1
<b>52</b>	<b>OUDER1</b>
52.01.10	A-nummer ouder1
52.02.10	Voornamen ouder1
52.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder1
52.02.40	Geslachtsnaam ouder1
52.03.10	Geboortedatum ouder1
52.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder1
<b>03</b>	<b>OUDER2</b>
03.01.10	A-nummer ouder2
03.02.10	Voornamen ouder2
03.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder2
03.02.40	Geslachtsnaam ouder2
03.03.10	Geboortedatum ouder2
03.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder2
<b>53</b>	<b>OUDER2</b>
53.01.10	A-nummer ouder2
53.02.10	Voornamen ouder2
53.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam ouder2
53.02.40	Geslachtsnaam ouder2
53.03.10	Geboortedatum ouder2
53.62.10	Datum ingang familierechtelijke betrekking ouder2

**Datum**  
18 april 2024  
**Kenmerk**  
2024-0000215781

**BIJLAGE VI      Extra gegevens kind van adviesaanvrager,  
broer/zus van adviesaanvrager of  
oom/tante van adviesaanvrager, indien die  
persoon een relevante (erfelijke) ziekte  
heeft gehad**

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit.

<b>RUBRIEK</b>	<b>OMSCHRIJVING</b>
<b>09</b>	<b>KIND</b>
09.01.10	A-nummer kind
09.02.10	Voornamen kind
09.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam kind
09.02.40	Geslachtsnaam kind
09.03.10	Geboortedatum kind

## **BIJLAGE VII Informeren adviesaanvrager**

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit.

<b>RUBRIEK</b>	<b>OMSCHRIJVING</b>
<b>01</b>	<b>PERSOON</b>
01.01.10	A-nummer persoon
01.01.20	Burgerservicenummer persoon
01.02.10	Voornamen persoon
01.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam persoon
01.02.40	Geslachtsnaam persoon
01.03.10	Geboortedatum persoon
01.04.10	Geslachtsaanduiding persoon
01.61.10	Aanduiding naamgebruik
<b>05</b>	<b>HUWELIJK/GEREGISTREERD PARTNERSCHAP</b>
05.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam echtgenoot/geregistreerd partner
05.02.40	Geslachtsnaam echtgenoot/geregistreerd partner
05.06.10	Datum huwelijkssluiting/aangaan geregistreerd partnerschap
05.07.10	Datum ontbinding huwelijk/geregistreerd partnerschap
<b>06</b>	<b>OVERLIJDEN</b>
06.08.10	Datum overlijden
<b>07</b>	<b>INSCHRIJVING</b>
07.70.10	Indicatie geheim
<b>08</b>	<b>VERBLIJFPLAATS</b>
08.11.10	Straatnaam
08.11.20	Huisnummer
08.11.30	Huisletter
08.11.40	Huisnummertoevoeging
08.11.50	Aanduiding bij huisnummer
08.11.60	Postcode
08.11.70	Woonplaatsnaam
08.12.10	Locatiebeschrijving
08.13.10	Land adres buitenland
08.13.30	Regel 1 adres buitenland
08.13.40	Regel 2 adres buitenland
08.13.50	Regel 3 adres buitenland

## **BIJLAGE VIII Informeren contactpersoon overleden adviesaanvrager en at-risk familieleden adviesaanvrager**

Bijlage bij artikel 2 van dit besluit

<b>RUBRIEK</b>	<b>OMSCHRIJVING</b>
<b>01</b>	<b>PERSOON</b>
01.01.10	A-nummer persoon
01.02.10	Voornamen persoon
01.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam persoon
01.02.40	Geslachtsnaam persoon
01.03.10	Geboortedatum persoon
01.04.10	Geslachtsaanduiding persoon
01.61.10	Aanduiding naamgebruik
<b>05</b>	<b>HUWELIJK/GEREGISTREERD PARTNERSCHAP</b>
05.02.30	Voorvoegsel geslachtsnaam echtgenoot/geregistreerd partner
05.02.40	Geslachtsnaam echtgenoot/geregistreerd partner
05.06.10	Datum huwelijkssluiting/aangaan geregistreerd partnerschap
05.07.10	Datum ontbinding huwelijk/geregistreerd partnerschap
<b>06</b>	<b>OVERLIJDEN</b>
06.08.10	Datum overlijden
<b>07</b>	<b>INSCHRIJVING</b>
07.70.10	Indicatie geheim
<b>08</b>	<b>VERBLIJFPLAATS</b>
08.11.10	Straatnaam
08.11.20	Huisnummer
08.11.30	Huisletter
08.11.40	Huisnummertoevoeging
08.11.50	Aanduiding bij huisnummer
08.11.60	Postcode
08.11.70	Woonplaatsnaam
08.12.10	Locatiebeschrijving
08.13.10	Land adres buitenland
08.13.30	Regel 1 adres buitenland
08.13.40	Regel 2 adres buitenland
08.13.50	Regel 3 adres buitenland



# Toelichting

## 1. Algemeen

### *Inleiding*

De Wet basisregistratie personen (Wet BRP) vormt de juridische basis voor de basisregistratie personen. In de basisregistratie personen zijn persoonsgegevens opgeslagen in de vorm van persoonslijsten.

De basisregistratie personen bevat gegevens over personen die zijn ingeschreven bij een van de gemeenten in Nederland. De gemeenten houden deze gegevens bij.

Verder zijn in de basisregistratie personen gegevens opgenomen van personen die buiten Nederland woonachtig zijn, zogenoemde niet-ingezetenen. Gegevens van niet-ingezetenen worden bijgehouden door de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Deze registratie van niet-ingezetenen in de basisregistratie personen wordt aangeduid als de Registratie Niet-Ingezetenen (RNI). Over niet-ingezetenen wordt een beperkter aantal gegevens bijgehouden dan over ingezetenen. De gegevens in de RNI zijn niet aangemerkt als authentieke gegevens. Gegevens over niet-ingezetenen kunnen namelijk minder gemakkelijk actueel gehouden worden dan gegevens over ingezetenen.

De Wet BRP biedt de grondslag voor systematische gegevensverstrekking over ingezetenen en niet-ingezetenen aan overheidsorganen en daartoe aangewezen andere organisaties. Bij de systematische verstrekking worden vanuit een centraal bestand op geautomatiseerde wijze persoonsgegevens uit de basisregistratie personen verstrekt.

### *Organisaties die in aanmerking komen voor systematische gegevensverstrekking*

Allereerst komen overheidsorganen in aanmerking voor systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen. Daarnaast kunnen ook organisaties die werkzaamheden verrichten met een gewichtig maatschappelijk belang daarvoor in aanmerking komen, indien deze werkzaamheden en deze organisaties op grond van artikel 3.3 van de Wet BRP zijn aangewezen. Voorts voorziet artikel 3.13 Wet BRP in systematische gegevensverstrekking aan onderzoeksinstellingen. Waar in het vervolg van deze toelichting zal worden gesproken over "de afnemer" worden daarmee zowel overheidsorganen als derden als onderzoeksinstellingen bedoeld.

### *Het autorisatiebesluit*

Afnemers die systematisch gegevens verstrekt willen krijgen uit de basisregistratie personen dienen hiertoe een verzoek in bij de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Het verzoek wordt gedaan in de vorm van een autorisatieaanvraagformulier. In dit formulier is aangegeven welke gegevens, over

**Datum**

18 april 2024

**Kenmerk**

2024-0000215781

welke personen en voor welke taken de aanvrager op systematische wijze verstrekt wenst te krijgen. Het verzoek wordt getoetst, waarbij wordt uitgegaan van de beoordelingscriteria zoals deze zijn neergelegd in de Wet BRP en het Besluit basisregistratie personen (Besluit BRP). Onder meer bepalend is of en in hoeverre de verstrekking van de gegevens noodzakelijk is voor de goede vervulling van de taak van de aanvrager. Hierbij wordt steeds de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de personen, van wie de aanvrager gegevens verstrekt wenst te krijgen, gewaarborgd.

Na toetsing van het autorisatieverzoek wordt door de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties een autorisatiebesluit ten behoeve van de aanvrager genomen. In dit autorisatiebesluit wordt bepaald welke gegevens over welke categorieën van personen en in welke gevallen aan de afnemer worden verstrekt. Aan het autorisatiebesluit kunnen voorschriften en beperkingen worden verbonden in het belang van een zorgvuldige en doelmatige gegevensverstrekking.

Het autorisatiebesluit wordt voor zover mogelijk technisch vertaald in een zogenoemde autorisatietabelregel. Aan de hand van de autorisatietabelregel wordt de geautoriseerde afnemer herkend en kan de gegevensverstrekking vanuit de basisregistratie personen geautomatiseerd afgewikkeld worden.

## **2. Toelichting op de wijzen van verstrekken**

De systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen kan op verschillende wijzen plaatsvinden. Op grond van dit besluit vindt de verstrekking op de volgende manieren plaats:

### *De verstrekking op verzoek*

Een afnemer kan op verzoek een set gegevens van een persoonslijst verstrekt krijgen. In het autorisatiebesluit is opgenomen welke gegevens van welke categorieën personen mogen worden opgevraagd.

### *Overige verstrekkingen*

Door technische problemen kan het voorkomen dat het berichtenverkeer in een bepaalde periode niet of niet juist heeft plaatsgevonden.

Indien een onderzoek is ingesteld of afgerond naar een gegeven of een verzameling van gegevens, wordt hiervan melding gedaan.

Op een persoonslijst kan bij historische gegevens de indicatie "onjuist dan wel strijdigheid met de openbare orde" geplaatst worden. Deze gegevens zijn foutief en worden daarom in principe niet verstrekt.

Indien gegevens worden opgevraagd van een persoonslijst die is opgeschort, hetgeen onder meer gebeurt indien een ingeschrevene is overleden of geëmigreerd, worden de reden en datum opschorting bijhouding van de persoonslijst meeoverstrekt. Bij verstrekking van gegevens van een persoonslijst van een niet-

**Datum**

18 april 2024

**Kenmerk**

2024-0000215781

ingezetene, is het van belang om aan te geven wanneer de gegevens op de persoonslijst geverifieerd zijn en welke organisatie de in een categorie opgenomen gegevens heeft aangeleverd. Om dit te bereiken, worden de verificatiegegevens of de gegevens over de aanleverende organisatie, voor zover die gegevens zijn opgenomen op de persoonslijst, meeverstrekkt als er gegevens worden verstrekt uit een categorie waarin die gegevensgroepen voorkomen.

### **3. Stichting Amsterdam UMC**

Dit besluit is een autorisatiebesluit dat is genomen ten behoeve van Stichting Amsterdam UMC (in deze toelichting genoemd: het klinisch genetisch centrum).

Met dit besluit wordt bepaald dat aan de academische ziekenhuizen voor genealogisch onderzoek in het kader van klinisch genetische zorg gegevens uit de basisregistratie personen mogen worden verstrekt. Het (academisch) ziekenhuis is een instelling als bedoeld in artikel 1 van de Wet toelating zorginstellingen, eveneens aan te merken als klinisch genetisch centrum als bedoeld in het Planningsbesluit klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadviesing. Als gevolg hiervan wordt in dit besluit met klinisch genetisch centrum het (academisch) ziekenhuis bedoeld.

Het (academisch) ziekenhuis is ingevolge artikel 39 van het Besluit BRP aangewezen als derde die in aanmerking komt voor de systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen, voor zover het gaat om de gezondheidszorgverlening aan patiënten in de instelling, waaronder erfelijkheidsadviesing.

De adviesaanvrager bij het klinisch genetisch centrum is altijd een patiënt van het (academisch) ziekenhuis.

Het klinisch genetisch centrum is daarnaast ingevolge artikel 39 van het Besluit BRP apart aangewezen als derde die in aanmerking komt voor de systematische gegevensverstrekking uit de basisregistratie personen, voor zover het gaat om het informeren van at-riskfamilieleden van de patiënt in het kader van klinisch genetische zorg.

#### **3.1. Taken van het klinisch genetisch centrum**

De klinische genetica heeft als doel het opsporen en analyseren van mogelijke erfelijke aspecten van aangeboren afwijkingen om daardoor te komen tot een verantwoorde erfelijkheidsadviesing. Het klinisch genetische centrum heeft gegevens uit de basisregistratie personen nodig voor de volgende werkzaamheden:

### **3.1.1. Erfelijkheidsadvies aan de adviesaanvrager**

In het kader van het geven van een erfelijkheidsadvies aan een adviesaanvrager wordt er een erfelijkheidsonderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek bestaat uit het opstellen van een stamboom van de familie van de adviesaanvrager, en het zo nodig opvragen van medische informatie over biologische familieleden (bloedverwanten). Door middel van dit onderzoek kunnen mogelijke erfelijke aandoeningen worden opgespoord.

#### *- Identificeren familieleden adviesaanvrager voor opstellen stamboom*

Ten behoeve van het erfelijkheidsonderzoek voor de adviesaanvrager wordt een stamboom opgesteld. In deze stamboom worden de volgende personen vermeld: de adviesaanvrager en zijn/haar kinderen, ouders, (half)broers/ zussen, ooms/ tantes en grootouders. Om deze personen te kunnen identificeren zijn gegevens uit de basisregistratie personen nodig. Mocht tijdens het erfelijkheidsonderzoek naar voren komen dat een of meerdere familieleden een relevante ziekte hebben doorlopen, dan worden eveneens de eerstegraads verwanten van dat familielid in de stamboom opgenomen. Met eerstegraads familieleden worden biologische kinderen, ouders en broers/zussen bedoeld. Om deze personen te kunnen identificeren zijn ook gegevens uit de basisregistratie personen nodig. In de stamboom worden niet meer direct identificerende gegevens van familieleden opgenomen dan die voor goede hulpverlening aan de adviesvrager nodig zijn.

#### *- Opvragen informatie bij landelijke registraties, van de adviesaanvrager en familieleden adviesaanvrager voor erfelijkheidsonderzoek*

Indien nodig worden ten behoeve van het erfelijkheidsonderzoek de noodzakelijke stappen gezet om de benodigde medische informatie van de adviesaanvrager en de familieleden die zijn opgenomen in de stamboom te verkrijgen, zoals relevante (doorgemaakte) ziekte(n), de leeftijd van diagnose van de relevante ziekte(n), de huidige leeftijd, en indien overleden: de leeftijd van overlijden en de doodsoorzaak. Deze informatie wordt onder andere verkregen bij de landelijke registraties die dergelijke gegevens bijhouden, zoals de Stichting PALGA (het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief). Gegevens uit de basisregistratie personen kunnen een 'trigger' vormen om gegevens bij een bepaalde landelijke medische registratie op te vragen, zoals bijvoorbeeld het feit dat een persoon is overleden. Om gegevens bij de landelijke registraties op te kunnen vragen zijn daarnaast identificerende gegevens van de betrokken persoon nodig.

#### *- Informeren adviesaanvrager over erfelijkheidsonderzoek*

De adviesaanvrager wordt hierna door het klinisch genetisch centrum geïnformeerd over een eventuele erfelijke aanleg, door middel van het erfelijkheidsadvies. Het klinisch genetisch centrum heeft hiervoor de adresgegevens van de adviesaanvrager nodig, uit de basisregistratie personen.

### **3.1.2. Informeren daartoe aangewezen persoon bij overlijden adviesaanvrager over erfelijkheidsadvies**

In het geval dat de adviesaanvrager overlijdt voordat een erfelijkheidsadvies aan hem/haar is uitgebracht, wordt zijn/haar partner of een andere persoon die daartoe is aangewezen geïnformeerd over het erfelijkheidsadvies. De adviesaanvrager wordt voorafgaand aan het erfelijkheidsonderzoek gevraagd welke persoon bij het

overlijden van adviesaanvrager er geïnformeerd moet worden over het erfelijkheidsadvies en of hij/zij eventueel bezwaar hiertegen heeft.

De aangewezen persoon is vaak een partner of naast familielid, maar dit kan ook bijvoorbeeld een (wettelijk) vertegenwoordiger zijn of personen die gemachtigd zijn om namens de adviesaanvrager op te treden. Vaak wordt van deze personen door het klinisch genetisch centrum een naam en geboortedatum genoteerd. Het klinisch genetisch centrum heeft gegevens uit de basisregistratie personen nodig om deze persoon te kunnen identificeren en op een juiste manier aan te kunnen schrijven.

### **3.1.3. Informeren at-risk familieleden bij erfelijke aandoening adviesaanvrager**

Als er sprake is van een erfelijke aandoening bij de adviesaanvrager, zal de klinisch geneticus samen met de adviesaanvrager de at-riskfamilieleden identificeren. Dit zijn familieleden die een substantieel gezondheidsrisico lopen. Hiermee wordt bedoeld dat het familielid een niet te verwaarlozen kans op een ernstige erfelijke aandoening heeft, waar reproductieve, preventieve- of behandelmogelijkheden voorhanden zijn. Deze familieleden dienen, op basis van de Richtlijn Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen, hierover geïnformeerd te worden.

Welke familieleden at-risk zijn, is afhankelijk van het type aandoening. In de Richtlijn informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen, wordt uitvoerig toegelicht welke familieleden op welk moment at-risk zijn en dienen te worden geïnformeerd.

De adviesaanvrager wordt in het eerste gesprek met de klinisch geneticus over het erfelijkheidsonderzoek gevraagd of de adviesaanvrager toestemming geeft voor het informeren van zijn of haar at-risk familieleden. Indien de adviesaanvrager geen toestemming hiervoor geeft, dan is het aan de klinisch geneticus om te bepalen of in een uitzonderlijk geval de at-risk familieleden van de adviesaanvrager worden geïnformeerd en of daarvoor de basisregistratie personen wordt geraadpleegd. Dit is conform artikel 457 van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek en de Richtlijn Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen.

Door de klinisch geneticus wordt, in het geval dat de adviesaanvrager toestemming heeft gegeven voor het informeren van diens at-risk familieleden, na het erfelijkheidsonderzoek aan de adviesaanvrager gevraagd om de at-risk familieleden te informeren middels het geven van de zogenaamde familiebrief. In deze familiebrief wordt globaal beschreven om welke erfelijke aandoening het gaat en waarom deze informatie van belang is. In deze brief wordt aan het familielid de mogelijkheid gegeven om aan te geven dat hij/zij geen verdere informatie wil ontvangen van het genetisch centrum.

De adviesaanvrager kan ook toestemming geven aan de klinisch geneticus voor het informeren van de at-risk familieleden door de klinisch geneticus. Indien de adresgegevens van familieleden niet via de adviesaanvrager kunnen worden verkregen, of als er gerede twijfel bestaat over de juistheid van de adresgegevens die door de adviesaanvrager worden aangeleverd, zijn identificerende gegevens en adresgegevens uit de basisregistratie personen noodzakelijk.

At-risk familieleden worden trapsgewijs geïnformeerd. Dat wil zeggen dat wanneer een geïnformeerd familielid een adviesaanvraag doet, deze persoon de adviesaanvrager wordt, en dat vervolgens van deze patiënt ook weer at-risk familieleden zullen worden geïnformeerd.

### **3.2. Wijzen van verstrekken aan het klinisch genetisch centrum**

Het klinisch genetisch centrum krijgt de gegevens die noodzakelijk zijn voor de vervulling van de hierboven beschreven taken op systematische wijze verstrekt uit de basisregistratie personen. De systematische verstrekking aan het klinisch genetisch centrum vindt plaats door middel van gegevensverstrekking op verzoek. Tot de doelgroep van het klinisch genetisch centrum behoren zowel ingezetenen als niet-ingezetenen.

#### *De verstrekking van gegevens op verzoek aan het klinisch genetisch centrum*

Het klinisch genetisch centrum mag op verzoek de gegevens uit bijlage I t/m IV opvragen uit de basisregistratie personen voor het doen van erfelijkheidsonderzoek ten behoeve van de adviesaanvrager, waaronder het opstellen van een stamboom en het verzamelen van medische informatie, en het geven van erfelijkheidsadvies aan de adviesaanvrager, indien het gaat om de adviesaanvrager (bijlage I), een ouder (bijlage II), grootouder (bijlage III) of kind, (half)broer, (half)zus, of oom/tante van de adviesaanvrager (bijlage IV).

Mocht tijdens het erfelijkheidsonderzoek naar voren komen dat een of meerdere familieleden die zijn opgenomen in de stamboom van de adviesaanvrager, een voor het onderzoek relevante (erfelijke) ziekte hebben gehad, dan worden eveneens de eerstegraads verwanten van dat familielid in de stamboom opgenomen. Met eerstegraads familieleden worden (biologische) kinderen, ouders en broers/zussen bedoeld. Voor de uitvoering van deze werkzaamheden mag het klinisch genetisch centrum tevens de gegevens uit bijlage I t/m IV over de bijbehorende doelgroepen gebruiken. De gegevenssets in bijlage III en IV betreffen hiervoor echter niet voldoende gegevens. Daarom geldt het volgende:

- Indien blijkt dat een grootouder van de adviesaanvrager een relevante (erfelijke) ziekte heeft gehad, mogen over deze personen tevens de gegevens in bijlage V op worden gevraagd uit de basisregistratie personen. Dit mag het klinisch genetisch centrum ook doen als blijkt dat deze gegevens anderszins nodig zijn voor het erfelijkheidsonderzoek, bijvoorbeeld in het geval van een bepaalde zeldzame erfelijke ziekte, waarvoor het nodig is om meerdere families aan elkaar te koppelen. Ook in het geval van erfelijke ziektes die niet in iedere generatie tot uiting komen zijn deze gegevens van belang.
- Indien blijkt dat het kind, (half)broer, (half)zus, oom of tante van de adviesaanvrager een relevante (erfelijke) ziekte heeft gehad, mogen over deze personen tevens de gegevens in bijlage VI op worden gevraagd uit de basisregistratie personen.

Nadat de eerstegraads familieleden van de persoon die een relevante (erfelijke) ziekte heeft gehad, in kaart zijn gebracht, moet het klinisch genetisch centrum ook gegevens op kunnen vragen van de persoonslijst van deze eerstegraads familieleden zelf. Het klinisch genetisch centrum leidt uit deze gegevens namelijk medische conclusies af, die van belang zijn voor het erfelijkheidsonderzoek. Daarnaast moet het centrum kunnen bepalen of deze personen ook at-risk familieleden zijn. Daarom geldt het volgende:

- Het klinisch genetisch centrum mag de gegevens uit bijlage III en IV tevens opvragen over eerstegraads familieleden van personen die in de stamboom van de adviesaanvrager zijn opgenomen, indien blijkt dat deze persoon een relevante (erfelijke) ziekte heeft gehad. Onder eerstegraads familieleden vallen ouders (bijlage III), kinderen en (half)broers/(half)zussen (bijlage IV).

Het klinisch genetisch centrum mag daarnaast de gegevens uit bijlage VII opvragen voor het informeren van de adviesaanvrager over het erfelijkheidsonderzoek. Gegevens uit bijlage VIII kunnen worden opgevraagd om, in het geval dat de adviesaanvrager is overleden, een persoon te informeren die de adviesaanvrager daarvoor heeft opgegeven, en daarnaast voor het informeren van de at-risk familieleden van de adviesaanvrager.

### **3.3. Toelichting te verstrekken gegevens**

#### *Categorie 01 Persoon*

Het klinisch genetisch centrum gebruikt het gegeven "01.01.20 Burgerservicenummer persoon" van de adviesaanvrager om de adviesaanvrager te identificeren en om koppelingen aan te leggen tussen de verschillende verstrekkingen die uit de basisregistratie personen worden ontvangen. Het verwerken van het burgerservicenummer door het klinisch genetisch centrum vindt grondslag in artikel 4 van de Wet aanvullende bepalingen verwerken persoonsgegevens in de zorg.

Naamgegevens van personen en het gegeven "01.03.10 geboortedatum persoon" worden gebruikt voor een juiste identificatie. Dit geldt ook voor de gegevens "01.03.20 geboorteplaats persoon", "01.03.30 geboorteland persoon" en "01.04.10 geslachtsaanduiding persoon". Die gegevens zijn verder nodig in verband met het vaststellen van een mogelijke erfelijke aanleg. Er bestaan verschillen in de kans op een genetische ziekte, afhankelijk van deze gegevens. Zo bestaan er bijvoorbeeld geslachtsgebonden aandoeningen. Om te kunnen bepalen of een persoon een kans loopt op een dergelijke aandoening, moet door het klinisch genetisch centrum bepaald worden wat de geslachtsaanduiding van deze persoon is. Daarnaast kan de herkomst en afkomst (geïsoleerde populatie of raciale achtergrond) van een persoon een relevante factor zijn voor de interpretatie en duiding van genetische varianten en erfelijke ziekten. Hiervoor is het noodzakelijk dat de klinisch genetische centra gegevens over geboorteplaats en geboorteland op kunnen vragen in de basisregistratie personen. De klinisch genetische centra zijn zich bewust van het feit dat uit de gegevens geboorteland en geboorteplaats niet altijd een raciale

achtergrond van een persoon kan worden afgeleid. Hier wordt rekening mee gehouden in het erfelijkheidsonderzoek.

*Categorie 02 Ouder 1, categorie 52 Ouder 1, categorie 03 Ouder 2 en categorie 53 Ouder 2*

De noodzaak van het opvragen van gegevens uit de categorieën 02, 52, 03 en 53 verschilt per doelgroep van het klinisch genetisch centrum.

Het klinisch genetisch centrum heeft van de adviesaanvrager gegevens uit deze categorieën nodig, om zijn/haar ouders te kunnen identificeren en om hun persoonslijst te kunnen bevragen.

Van de ouders van de adviesaanvrager zijn gegevens uit deze categorieën nodig, om zo de grootouders van de adviesaanvrager te kunnen identificeren en hun persoonslijsten te kunnen bevragen.

Van het kind, (half)broer, (half)zus, oom en tante van de adviesaanvrager zijn gegevens uit deze categorieën nodig om te bepalen of zij een biologische relatie (bloedverwantschap) hebben met hun ouders en om daarnaast hun eerstegraadsfamilieleden op te kunnen nemen in de stamboom, wanneer blijkt dat zij een relevante (erfelijke) ziekte hebben doorlopen. Dan moeten de eerstegraads familieleden van het kind, (half)broer, (half)zus, oom en tante, waaronder zijn/haar ouders, ook in de stamboom worden opgenomen.

Van de grootouders van de adviesaanvrager zijn gegevens uit deze categorieën nodig, wanneer blijkt dat hij/zij een erfelijke ziekte heeft doorlopen. Dan moeten zijn/haar eerstegraads familieleden, waaronder ouders, ook in de stamboom worden opgenomen. Deze gegevens kunnen tevens nodig zijn voor het erfelijkheidsonderzoek, bijvoorbeeld in het geval van een bepaalde zeldzame erfelijke ziekte, waarvoor het nodig is om meerdere families aan elkaar te koppelen. Ook in het geval van ziektes die generaties overslaan zijn deze gegevens van belang.

Van het kind, (half)broer, (half)zus van het familielid dat relevante (erfelijke) ziekte heeft doorlopen zijn gegevens uit deze categorieën nodig om te bepalen of zij een biologische relatie (bloedverwantschap) hebben met hun ouders.

*Categorie 06 Overlijden*

Het gegeven "06.08.10 datum overlijden" is nodig om te kunnen bepalen of een persoon is overleden. Dit is bijvoorbeeld van belang voor aanschrijving van een persoon. Dit gegeven is ook noodzakelijk voor het erfelijkheidsonderzoek. Uit dit gegeven kan bijvoorbeeld blijken of een erfelijke ziekte wel of niet tot uiting heeft kunnen komen bij een persoon.

*Categorie 07 Inschrijving*

De gegevens uit categorie 07 zijn noodzakelijk om vast te stellen of de gegevens op de persoonslijst compleet zijn en om vast te stellen bij welke gemeente de



**Datum**

18 april 2024

**Kenmerk**

2024-0000215781

persoonskaart zich bevindt, waarop eventuele aanvullende persoonsgegevens zijn te vinden die van belang zijn voor het erfelijkheidsonderzoek.

Het klinisch genetisch centrum heeft tevens de mogelijkheid het gegeven "07.70.10 indicatie geheim" op te vragen. Met dit gegeven wordt aangeduid of een ingeschrevene de gemeente heeft verzocht om zijn of haar gegevens niet te verstrekken aan bepaalde derden. Indien dit het geval is, kan het klinisch genetisch centrum aanvullende maatregelen treffen om de privacy van de ingeschrevene te waarborgen.

***Categorie 08 Verblijfplaats***

De gegevens uit categorie 08 zijn nodig om personen aan te schrijven.

Het gegeven "08.09.10 gemeente van inschrijving" is noodzakelijk voor het doen van erfelijkheidsonderzoek door het klinisch genetisch centrum, omdat zowel ingezetenen als niet-ingezetenen onder de doelgroep van het klinisch genetisch centrum vallen. Voor wat betreft het erfelijkheidsonderzoek is het van belang om te weten of een persoon een niet-ingezetene is, zodat het klinisch genetisch centrum er rekening mee kan houden dat niet alle gegevens op de persoonslijst actueel zijn.

Het gegeven "08.11.70 woonplaatsnaam" is nodig voor het doen van erfelijkheidsonderzoek door het klinisch genetisch centrum. Het klinisch genetisch centrum moet voor dit onderzoek (soms) pathologische gegevens opvragen bij de landelijke registratie hiervoor. In deze registratie worden personen opgenomen, onder andere aan de hand van hun laatste woonplaats. Om te voorkomen dat bij deze registraties gegevens over de verkeerde persoon worden opgevraagd, is het gegeven woonplaatsnaam als identificerend gegeven noodzakelijk.

***Categorie 09 Kind***

De noodzaak van het opvragen van gegevens uit categorie 09 verschilt per doelgroep van het klinisch genetisch centrum.

Het klinisch genetisch centrum heeft van de adviesaanvrager gegevens uit deze categorie nodig, om zijn/haar kinderen te kunnen identificeren en om hun persoonslijst te kunnen bevragen.

Van de ouders van de adviesaanvrager zijn ook gegevens uit deze categorie nodig, om zo de broers/zussen van de adviesaanvrager te kunnen identificeren en hun persoonslijsten te kunnen bevragen.

Van de grootouders van de adviesaanvrager zijn ook gegevens uit deze categorie nodig, om zo de ooms/tantes van de adviesaanvrager te kunnen identificeren en hun persoonslijsten te kunnen bevragen.

Van het kind, (half)broer, (half)zus, oom en tante van de adviesaanvrager zijn gegevens uit deze categorie nodig wanneer blijkt dat deze een relevante (erfelijke)

**Datum**

18 april 2024

**Kenmerk**

2024-0000215781

ziekte heeft doorlopen. Dan moeten zijn/haar eerstegraads familieleden, waaronder kinderen, ook in de stamboom worden opgenomen.

Voor de ouders van het familielid dat een relevante (erfelijke) ziekte heeft doorlopen, zijn gegevens uit deze categorie nodig, om de (half)broers/(half)zussen van het familielid dat een erfelijke ziekte heeft doorlopen, te kunnen identificeren en vervolgens ook hun persoonslijst te kunnen bevragen ten behoeve van het erfelijkheidsonderzoek.

#### **4. Bijzonderheden aangaande het klinisch genetisch centrum**

Het klinisch genetisch centrum is tevens geautoriseerd voor systematische verstrekking van gegevens uit de basisregistratie personen voor de gezondheidszorgverlening aan patiënten. Deze systematische verstrekking van gegevens uit de basisregistratie personen is op grond van een apart autorisatiebesluit verleend.

#### **5. Inlichtingenplicht**

Teneinde de autorisatie actueel te houden dient het klinisch genetisch centrum tijdig inlichtingen te verschaffen over wijzigingen die zich voordoen in zijn taak, in de regelingen waarop die taak is gebaseerd of wijzigingen in de gegevens uit de basisregistratie personen die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van die taak. Het is de uitdrukkelijke verantwoordelijkheid van het klinisch genetisch centrum om deze informatie onverwijld kenbaar te maken aan de staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Eventuele gevolgen van onjuistheden in de autorisatie als gevolg van het niet of niet tijdig doorgeven van dergelijke wijzigingen komen voor de verantwoordelijkheid van het klinisch genetisch centrum.

#### **6. Publicatie**

Dit besluit wordt gepubliceerd in de Staatscourant. Het besluit wordt tevens geplaatst op de internetpagina van de Rijksdienst voor Identiteitsgegevens, [publicaties.rvig.nl](https://publicaties.rvig.nl).